

Helena Machado (Org.)

GENÉTICA E CIDADANIA

Edições Afrontamento

Título	Genética e Cidadania
Organizadora	Helena Machado
Imagem da Capa	© 2017 Autores e Edições Afrontamento
Edição	Edições Afrontamento / Rua Costa Cabral, 859 / 4200-225 Porto www.edicoesafrontamento.pt / comercial@edicoesafrontamento.pt
Colecção	Biblioteca das Ciências Sociais / Sociologia / Epistemologia / 103
N.º de edição	1797
ISBN	978-972-36-1573-9
Depósito legal	427284/17
Impressão e acabamento	Rainho & Neves Lda. / Santa Maria da Feira geral@rainhoeneves.pt Julho de 2017
Distribuição	Companhia das Artes – Livros e Distribuição, Lda. comercial@companhiadasartes.pt

Este livro recebeu apoio financeiro nacional da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através do projeto exploratório «Rumo a uma política responsável de governação da base de dados genéticos forense em Portugal e na Europa: Repensar a ética e os direitos humanos através do pragmatismo genómico cívico» (IF/00829/2013/CP1164/CT0003). A presente publicação recebeu ainda apoio parcial do Conselho Europeu de Investigação (ERC) sob o programa de pesquisa e inovação da União Europeia Horizonte 2020 (Contrato N.º [648608]), no âmbito do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: Relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia».

- 7 **INTRODUÇÃO:**
Genética e cidadania no século XXI: Uma breve porém crítica revisão
■ Helena Machado
- 13 **PARTE I: GENÉTICA E CRIME**
- 15 **Genes *maus*, genes *bons*: Rumos da justiça personalizada e desafios à cidadania** ■ Helena Machado, Catarina Samorinha e Filipe Santos
- 35 **Crime e família no entrecruzamento da genética e do controlo social: Velhas e novas racionalidades científicas** ■ Rafaela Granja
- 53 **«Genótipos de difícil socialização»: Crime, genética, neurociências e *ethos* científico** ■ Helena Machado
- 69 ***Ler a criminalidade pelo corpo: A natureza criminal e os suspeitos do costume*** ■ Diana Miranda
- 87 **O aparato forense e os entendimentos socioculturais na investigação criminal em Portugal** ■ Susana Costa
- 111 **Trajetórias vigilantes: As tecnologias de ADN enquanto mecanismos de vigilância sobre os cidadãos** ■ Filipa Queirós
- 129 **PARTE II: GENÉTICA E SAÚDE**
- 131 **Ética, responsabilidade e cidadania: Testes genéticos e a comunicação sobre riscos de doenças genéticas na família** ■ Álvaro Mendes
- 151 **Cuidados centrados no paciente: O caso da investigação com recurso a embriões** ■ Catarina Samorinha, Alicia Renedo, Cláudia de Freitas e Susana Silva
- 171 **Biobancos de pesquisa clínica: Uma questão de cidadania (biológica)** ■ Brígida Riso
- 207 **Perspetivas cidadãs sobre participação em biobancos médicos e para investigação científica** ■ Marta Martins

- 191 ***Salvaguardar o futuro? Perspetivas de casais face à criopreservação do sangue do cordão umbilical*** ■ Sara Matos
- 221 **Genes, cidadania e participação na doação de gâmetas** ■ Susana Silva, Catarina Samorinha, Inês Baía, Sandra Pinto da Silva e Cláudia de Freitas

Salvaguardar o futuro? Perspetivas de casais face à criopreservação do sangue do cordão umbilical

INTRODUÇÃO

As células estaminais presentes no sangue do cordão umbilical (SCU) podem ser utilizadas em diversas terapias através de transplantação hematopoiética², sendo que a sua eficiência já foi demonstrada em doenças como leucemias, linfomas, certas anemias, mieloma múltiplo, hemoglobinopatias e imunodeficiências. A realização bem-sucedida de terapias com recurso a células estaminais do sangue do cordão umbilical levou ao estabelecimento de bancos de criopreservação de sangue do cordão umbilical (SCU) em vários países. O primeiro banco privado – *Biocyte* – surgiu em 1987, nos Estados Unidos. Só mais tarde, em 1991, é estabelecido o primeiro banco público, fundado no New York Blood Center, sendo que Milão, Dusseldorf e Paris seguiram esta tendência nos anos seguintes (Sequeiros & Neves, 2012, p. 5).

Em Portugal, o primeiro banco de criopreservação de sangue e/ou tecido do cordão umbilical, a Crioestaminal, foi estabelecido pelo setor privado, em 2003. Atualmente, atuam no país pelo menos seis³ bancos de criopreservação. O banco público, intitulado LUSOCORD, entrou em funções oficialmente em 2009 (pelo Despacho do Ministério da Saúde n.º 14879/2009, de 2 julho) e funciona nas instalações do Centro de Histocompatibilidade do Norte. No entanto, a situação do banco público em Portugal tem sido controversa devido ao debate mediático com base em alegações de má gestão e problemas com o processamento de recolha das amostras. Pelo que tem sido difícil o acesso à informação

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

(2) Os transplantes hematopoiéticos podem ser tipificados nas seguintes categorias: autólogos (células estaminais do próprio indivíduo), alogénicos aparentados (células estaminais doadas por um familiar) e alogénicos não aparentados (células estaminais doadas por um indivíduo sem laços familiares).

(3) Exclui-se da análise o Instituto Valenciano de Infertilidade – Clínica de Reprodução Assistida, Lda. por o *site* não apresentar dados sobre criopreservação.

acerca do banco pelos cidadãos, mais particularmente pelos casais interessados neste serviço (Fabrício, 2012; Sequeiros & Neves, 2012; Silva, 2011).

No presente capítulo visa-se explorar os motivos presentes na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical junto de casais heterossexuais que utilizaram bancos públicos ou privados em Portugal. Para o efeito foram realizadas 19 entrevistas semiestruturadas, almejando-se perceber em profundidade as perspetivas destes casais em relação aos riscos e benefícios desta tecnologia, os processos de tomada de decisão, os motivos que conduzem à opção entre um biobanco público ou privado, assim como as expectativas quanto à doação e preservação deste tipo de material biológico. As entrevistas foram transcritas pela própria investigadora e o anonimato dos interlocutores foi preservado pela utilização de nomes fictícios. Neste estudo não se pretende analisar o discurso dos entrevistados/as, os excertos que serão apresentados neste capítulo foram editados de forma a evitar repetições, erros gramaticais, pausas e interjeições que não acrescentam valor à narrativa, mantendo sempre o sentido das palavras da versão original da transcrição (Duarte, 2004, p. 221).

Os resultados demonstram que os sentidos atribuídos à doação e preservação deste tipo de material biológico são reveladores de diferenças de género, dificuldades no acesso a informação e preocupações de variada natureza relacionada com a utilização do material biológico. Estes olhares revelam ainda que a perceção de direitos e deveres dos cidadãos surge orientada por uma conjugação complexa e ambivalente entre responsabilidade individual e coletiva. Particularmente ilustrativos desta última dimensão são os motivos apresentados para a escolha entre um biobanco público e privado: além de fatores como a situação económica do casal, o processo de tomada de decisão neste campo revela visões sobre «propriedade» do material biológico, perspetivas sobre segurança e investimento futuro na saúde, e, por fim, modalidades de (des)confiança nas instituições médicas e científicas.

O capítulo ancora-se no conceito «cidadania biológica» ou «biocidadania» para desenvolver a discussão (Rose & Novas, 2005). Este é um conceito amplamente utilizado nos estudos sociais da ciência e tecnologia para compreender de que formas as ciências da vida – em particular, a biologia e a medicina – têm contribuído para reconfigurar subjetividades, identidades, direitos e deveres dos cidadãos e do Estado. De forma geral, esta noção diz respeito aos direitos e deveres associados a populações que sofrem algum tipo de problema biológico (Rose & Novas, 2005). Uma vez que a criopreservação do cordão umbilical se refere ao armazenamento de material biológico humano que poderá vir a servir para tratar ou curar, no futuro, uma doença de um filho ou de um desconhecido, o conceito de biocidadania pode auxiliar na compreensão das configurações de cidadania. Quais serão as reconfigurações identitárias, as subjetividades, as ideias de direitos e deveres do cidadão que daí emergem? Surgirão noções de solidariedade e de dádiva, ou a criopreservação orienta-se para uma vertente individualista e utilitarista?

MOTIVAÇÕES PARA A CRIOPRESERVAÇÃO DE SCU EM BANCOS PÚBLICOS E PRIVADOS

Uma vez que os bancos públicos e privados de criopreservação de SCU diferem tanto nas suas finalidades como nos seus princípios e procedimentos, um dos objetivos deste capítulo é explorar as perceções que são dirigidas aos bancos públicos e privados; compreendendo em que medida podem ou não ter repercussões nas representações dos cidadãos sobre os seus «direitos e deveres» em relação à criopreservação.

Os bancos públicos de sangue do cordão umbilical são financiados através de fundos públicos pela necessidade de promoção da saúde pública. Tendo como objetivo a maximização do número de transplantes em indivíduos com doenças graves, verifica-se que quando ocorre a doação do cordão umbilical a um banco público o casal abdica dos direitos relativos às células do cordão umbilical e estas passam a ser propriedade do respetivo banco. Estas células são inseridas num registo mundial para serem, posteriormente, utilizadas por indivíduos que necessitem de tratamento, sendo realçado que quando as amostras não cumprem os critérios necessários à criopreservação podem ser utilizadas para investigação ou para controlo de qualidade⁴. Estes bancos baseiam-se assim, de forma geral, nos «princípios de altruísmo, gratuidade, confidencialidade e créditos de qualidade máxima» (Brown & Kraft, 2006, p. 315) e têm como objetivo a recolha de sangue do cordão umbilical de tipos imunológicos raros – particularmente de minorias étnicas – para os quais é difícil de encontrar um dador de medula óssea compatível (Brown & Kraft, 2006).

Por outro lado, os bancos privados de sangue do cordão umbilical, devido ao seu autofinanciamento, demonstram características comerciais e utilitaristas. Por outras palavras, quando um casal decide pagar para criopreservar o sangue do cordão umbilical, está a investir na possibilidade de um tratamento através de transplante autólogo, este sangue apenas é utilizado para a própria família, as células só podem ser disponibilizadas com a apresentação de uma autorização escrita dos pais (ou da criança quando atingir maior de idade) e não podem ser utilizadas para fins de investigação científica⁵ (Busby, 2010, p. 23).

Independentemente das utilizações do cordão umbilical, a nível clínico são de notar as diferenças de enfoque e estratégia entre o setor privado e o público. O setor privado justifica o seu investimento com os futuros desenvolvimentos na área da engenharia relacionada com a biologia (*tissue engineering*), ao passo que o setor público foca-se nas utilizações atuais do sangue do cordão umbilical – doenças raras do sangue e imunológicas e em situações em que o transplante de medula óssea não é possível de realizar (Brown & Kraft, 2006, pp. 315-316).

No que concerne à probabilidade de uso de uma amostra também se constata que esta varia de acordo com o tipo de banco. A probabilidade de uma amostra criopreservada

(4) Disponível em <http://bebevida.com/pt/perguntas-frequentes>, acesso a 2 de Fevereiro de 2016.

(5) Disponível em <http://bebevida.com/pt/perguntas-frequentes>, acesso a 2 de Fevereiro de 2016.

ser utilizada é 100 vezes maior num banco público do que num banco privado, sendo que vários comités e associações de ética recomendam a criopreservação do sangue do cordão umbilical num banco público (Sequeiros & Neves, 2012, p. 14). Apesar dessa recomendação, alguns autores reconhecem que «quando existe um irmão/ã com uma doença que pode ser tratada com sucesso através de transplante alogénico com células hematopoiéticas (...)» pode recorrer-se ao banco privado (Ballen *et al.*, 2008 cit. in Sequeiros & Neves, 2012, p. 14).

Assume-se, genericamente, que os bancos públicos possuem critérios de qualidade mais rigorosos, não visam fins lucrativos, assentam na solidariedade (através da doação da amostra de sangue do cordão umbilical), possibilitam igual acesso e informação equilibrada e encontram-se inventariados e ligados em rede (a nível mundial). Por contraste, nos bancos privados a qualidade das amostras pode variar, possuem fins lucrativos e fornecem acesso desigual aos seus serviços e amostras que, por norma, não se encontram inventariadas (Sequeiros & Neves, 2012, p. 15).

No contexto da criopreservação de sangue do cordão umbilical torna-se assim pertinente (re)pensar a questão da solidariedade e sustentabilidade associadas à decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical. Um maior recurso ao banco privado de sangue do cordão umbilical pode diminuir o número de tratamentos para muitos pacientes, visto que o sangue está reservado para uso autólogo, o que não permite verificar a sua compatibilidade com outros indivíduos que não sejam da família. Contrariamente ao que ocorre no banco público, onde todas as amostras são inseridas num registo mundial (Petrini, 2010, p. 142). A criopreservação privada do sangue do cordão umbilical pode conduzir a discriminações socioeconómicas, pois é disponibilizado um serviço personalizado e restrito que não está acessível a todas as classes sociais, sendo que também não permite a um não dador com patologia usufruir de tratamentos com as células estaminais, negando-se o acesso universal a células do sangue do cordão umbilical (Petrini, 2010).

Richard Titmuss (1970), que trabalhou a questão de dádiva em termos de inclusão civil, justiça social e ética redistributiva do «*welfare state*», argumentou que as relações de dádiva são cruciais para a formação de mutualidade entre os cidadãos. Por outras palavras, dar presentes cria uma obrigação de reciprocidade entre indivíduos que exerce uma pressão continuada nesse sentido (o da reciprocidade). Benedict Anderson (1991) complementa Titmuss, alegando que dar e receber sangue (ou outros tipos de tecidos biológicos) origina condições para o aparecimento de uma comunidade imaginária. Esta gera sentimentos de reciprocidade impessoal e de inclusão, uma confiança entre estranhos e uma sensação de gratidão, não para com uma pessoa em particular, mas para com a sociedade como um todo (Waldby, 2006).

O papel do setor privado está muito presente nos debates sobre criopreservação e os bancos privados têm sido alvo de críticas que remetem para o potencial desvio de sangue clinicamente valioso do banco público para contas privadas onde a probabilidade da sua utilização é baixa. Neste contexto, entende-se que a privatização pode ser prejudicial às relações de dádiva de uma sociedade, na medida em que podem colocar em causa o

tratamento de doentes que poderiam beneficiar da amostra doada caso a criopreservação se procedesse num banco público (Waldby, 2006).

CRIOPRESERVAR – QUEM DECIDE?

Nesta secção serão apresentados os resultados deste estudo no que diz respeito a questões relacionadas com diferenças de género. Numa primeira análise dos dados recolhidos, constatou-se que, na maioria dos casos, foi o elemento feminino do casal que tomou a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical do(s) filho(s). Geralmente, os motivos para criopreservar são de ordem emocional e familiar, reproduzindo os papéis tradicionais associados ao género feminino e masculino, de ordem profissional e relacionados com a frequência nas aulas de preparação para o parto:

«Fui eu [risos]. Porque acho que nós mulheres, quando engravidamos, temos o sexto sentido de que qualquer coisa é para o filho. A primeira preocupação é o filho, então tudo o que podemos fazer para a segurança e o bem-estar, fazemos». (Mariana, 31 anos)

«Sim (concorda que a esposa teve conhecimento primeiro)! Mas a informação chegou através do facto de ser profissional de saúde (a esposa) e ter acesso a essa informação, não é? (...)». (Paulo, 35 anos)

«Fui eu porque andei sempre nas aulas de preparação para o parto, que até agora o nosso governo cortou [risos] e acho que cortou muito mal, mas fui eu, porque eu levei aquilo muito a sério e vivi a minha gravidez. E então eu decidi mesmo em conjunto com o meu marido (...)». (Lúcia, 40 anos)

Apenas uma das entrevistadas referiu que a iniciativa de criopreservar o cordão do filho partiu do marido, justificando-o com o facto de este ser um profissional de saúde e se encontrar, portanto, mais informado sobre esta temática:

«O meu marido. (...) Porque ele trabalha nas urgências e lida diariamente com doenças desse género (...) Ele não se ia perdoar se não fizesse (...). E ele nem pisca o olho, a saúde primeiro. Porque ele tá farto de ter essa vivência no hospital». (Sofia, 41 anos)

Relativamente ao papel do pai na decisão de criopreservar, Busby (2010) refere que a questão do ponto de vista do elemento masculino do casal é praticamente inexistente. O facto de, geralmente, não se verificar o envolvimento do pai na iniciativa de criopreservar o sangue do cordão umbilical, explica a carência de estudos sociológicos relacionados com esta perspectiva. Neste sentido, é fundamental aprofundar pesquisa empírica que permita perceber se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar.

CRIOPRESERVAR?

Nesta secção pretende-se identificar quais os motivos que levam um casal a criopreservar o sangue do cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s), como também o que motiva a doação a um banco público ou o pagamento de um serviço de criopreservação num banco privado.

Neste trabalho, constatou-se que os principais motivos que levaram os casais a criopreservar o cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s) foram, respetivamente, a ideia de segurança para o futuro, a noção de responsabilidade social e interesse geral pela ciência. Os/as entrevistados/as relataram que era importante realizar a criopreservação para protegerem a saúde do(s) seu(s) filho(s) caso estes viessem a desenvolver doenças tratáveis com células estaminais – a noção de «salvaguarda para o futuro» (Shin *et al.*, 2011):

«Mas naquela perspetiva de tu achares que é possível resolver um problema que à partida é mais possível se as preservares (as células estaminais) na realidade, não é? Mas, mesmo por uma questão de segurança, foi essa a nossa principal preocupação (...).» (Filipa, 23 anos)

«(...) O meu marido disse assim: olha vamos fazer tipo um seguro de vida para a nossa filha. É assim vamos optar por fazer um seguro de vida do que estar preocupado em carrinhos e essas coisas todas que isto foi a realidade (conhecimento de um caso de leucemia) e então optámos por fazer um seguro de vida que sei que não dá para todas as doenças, mas pelo menos sabemos que ficamos com um descargo de consciência (...).» (Sofia, 41 anos)

Outro motivo prendeu-se com um ideário de responsabilidade social pelo qual os/as entrevistados/as remeteram para as capacidades alogénicas das células estaminais, referindo que realizaram a criopreservação do sangue do cordão no banco público para poderem ajudar doentes que fossem compatíveis com a amostra, acrescentando que a criopreservação não lhes trouxe qualquer custo. A investigação levada a cabo por Busby (2010) obteve dados semelhantes, onde se observou que as mães que doaram sangue do cordão umbilical justificaram-no com o facto de existirem crianças doentes com necessidade de serem transplantadas, especulando sobre as futuras utilizações das células estaminais e sublinhando o compromisso de reciprocidade. Ainda, Shin *et al.* (2011) demonstrou que o «altruísmo» foi o que levou as mães a decidirem doar o sangue do cordão umbilical para o banco público:

«Pronto, por responsabilidade social. Foi mesmo essa a razão. Não me custa nada e, portanto, não tinha nenhuma razão para não o fazer, era um telefonema e preencher um papel. E isso não tem qualquer custo para mim, não é? Nem de oportunidade» (...). (Manuela, 40 anos)

«Era uma questão de responsabilidade social e, portanto, eu não vejo como benesse científica a vantagem de termos acesso (...) à nossa própria amostra ou recolha de criopreservação, não sei bem como lhe chamar (...).» (Manuela, 40 anos)

À semelhança do que conclui Busby (2010), os dadores de sangue do cordão umbilical para o banco público mostraram-se muito interessados nos avanços científicos e na perspetivação de antecedentes familiares:

«(...) Foi mais nessa perspetiva da evolução da ciência, de um dia quem sabe não se faz só uma coisa que hoje ainda não se faz com estas células e que podem ser mais útil do que, de facto, ainda o era em 2006 (...).» (Sónia, 39 anos)

«Em primeiro lugar porque eu tenho antecedentes de leucemia na minha família. Tive uma tia (...) da minha mãe que teve (leucemia) e que faleceu e havendo antecedentes foi esse o maior motivo». (Joana, 32 anos)

Banco Público vs Banco Privado

A situação instável do banco público em Portugal foi responsável pela adesão de vários pais aos bancos privados, sendo que nalguns casos este ainda não estava a funcionar quando decidiram criopreservar. Alguns casais alegaram a vontade de reservar a amostra apenas para uso familiar, num banco privado, realçando a propriedade da amostra (entenda-se que nesta situação é o casal que possui a propriedade do sangue do cordão):

«Porque é pá não queria correr o risco de se acontecer alguma coisa de, (...) haver a possibilidade de alguém usar as células estaminais para além da minha filha». (Joana, 32 anos)

«É assim, não pesou na nossa decisão (doar para o público) pura e simplesmente porque não sabíamos. Se soubéssemos, talvez tivéssemos optado na mesma pela empresa privada, porque pelo conhecimento que temos hoje o banco público poderia utilizar para qualquer pessoa que necessitasse enquanto que no privado somos nós que pagamos, portanto, é nosso e é para se nós necessitarmos ou se acharmos alguém a quem devemos doar, por exemplo». (Paulo, 35 anos)

Tal como a falta de confiança no setor público, que esteve essencialmente relacionada com a conjectura de crise que se faz sentir no país:

«Se tivesse as duas opções eu posso-lhe dizer que no privado, por uma razão, porque vejo um desinvestimento total em tudo o que é público neste momento, não é? Cortes por todo o lado (...).» (Cristiana, 43 anos)

Esta última ideia vai ao encontro do estudo de Ventura (2011), que constatou que a confiança pública na investigação desenvolvida nos biobancos é largamente fortalecida pela transparência da sua atividade, sendo que o período de inatividade e falta de informações relativas ao banco público podem ter contribuído para que os/as entrevistados/as se mostrassem insatisfeitos com o desinvestimento em instituições públicas. No entanto, os casais que optaram efetivamente por criopreservar no banco público justificaram essa escolha mencionando a responsabilidade social, a gratuidade do serviço:

«O preço é de graça, se calhar foi o fator mais importante. Até porque agora do segundo filho não fizemos». (Catarina, 36 anos)

Concluindo, com as vantagens dos transplantes alogénicos como as principais motivações para a sua decisão:

«(...) Pelo menos na nossa perspetiva (do casal), quer dizer do que é que me interessa ter um (cordão umbilical criopreservado) se não pode ser utilizado, enquanto que (no banco público) nos garante um acesso a uma maior base de dados não é?». (Tânia, 35 anos)

Dificuldades

No que diz respeito às dificuldades que os casais sentiram aquando da tomada de decisão sobre criopreservação, salientam-se as questões relacionadas com a informação. Geralmente, os/as entrevistados/as apontam para as lacunas do tipo de informação que se encontra disponível nas várias fontes de procura:

«Renata: É fácil (o acesso à informação), mas é tendenciosa [risos], porque nos é dada através das próprias empresas que querem vender. Isto é como ir a uma loja e comprar um produto, basicamente.

José: E um bocadinho a falta de experiência, isto é uma coisa muito recente, não há provas evidentes, dados concretos... não é seguro». (Renata, 38 anos; José, 40 anos)

Os/as entrevistados/as realçaram também que uma das dificuldades sentidas pautou-se pela escolha entre as várias empresas privadas e entre o setor público ou privado. Devido à falta de informação que se encontra disponível sobre o banco público, o que pode diminuir as suas chances de ser uma alternativa viável ao setor privado, mas também ao facto de considerarem que a informação dos bancos privados pode carecer de rigor e credibilidade científica, encontrando-a muitas vezes em *blogs*:

«É escolher a empresa com que se vai fazer (a criopreservação). Essa foi a nossa maior dificuldade (...) Há imensas empresas, imensos preços, os preços também variam bastante e ainda para mais nós quando estávamos a fazer íamos fazer com uma empresa que estava a falir, está a falir. E nós não sabíamos disso não é?». (Ana, 34 anos)

«É aquela questão do público e do privado (...). Sim, essa decisão é difícil, porque não há informação para tudo percebe? E depois se for aos blogs (...) também cada um puxa a brasa à sua sardinha, mas ninguém quase nunca ninguém fala do público. (...) Mas agora também se vai muito aos privados, mas acho que tem que haver mais tentativa do público de informar que é uma possibilidade». (Silvana, 33 anos)

Os recursos económicos do casal aquando da criopreservação foram apontados como uma das dificuldades que sentiram no momento de decidirem se optavam por um banco público ou privado, salientando que o recurso ao banco privado de criopreservação pode ser comprometido pela falta de recursos monetários:

«As primeiras (dificuldades) são económicas, porque não é barato, de facto. E obviamente um casal quando está à espera de um filho já tem uma série de condicionalismos económicos (...). Portanto, há a questão económica que é logo a primeira barreira. Depois há, evidentemente, todas as dúvidas que se colocam na utilidade ou não (das células estaminais) (...)». (Jorge, 39 anos)

Alguns casais referem que se a conjetura económica do casal na altura da criopreservação não permitisse a realização da mesma numa empresa privada optariam por não a realizar:

«O preço é igual acho eu, muito perto de todas. Eu acho que custou-nos dar mil e poucos euros na altura. Olha se não os tivesse não se fazia». (Daniel, 37 anos)

Por outro lado, os/as entrevistado/as relatam que a situação económica do casal poderia condicionar a escolha da empresa privada de criopreservação. Optando por uma empresa com preços mais acessíveis ao seu rendimento ou, em último recurso, escolheriam o banco público para a realização da mesma:

«Influenciou na escolha, por exemplo, da empresa (...) há muita oferta, não é? E nós tivemos que seleccionar a que tivesse maior oferta e que os preços fossem mais aceitáveis, não é? Porque mesmo assim de empresa para empresa ainda se nota uma discrepância acentuada a nível de preços». (Maria, 34 anos)

«Renata: Fazíamos na pública em último recurso, sim. Porque entre deitar fora e aproveitar para poder dar para alguém.

José: A situação financeira acho que só influência se é no privado ou no público». (Renata, 38 anos; José, 40 anos)

A maior parte dos/as entrevistados/as não indicou riscos significativos relacionados com a tecnologia de criopreservação. No entanto, os restantes mostraram-se preocupados com possíveis problemas associados à solidez financeira das entidades privadas de criopreservação:

«(...) Portanto, existe sempre um risco associado de se perder o investimento efetuado, a empresa pode também simplesmente desaparecer do mercado, não é? Fechar. Se estiver a falar nestes riscos, sim, considero isto, riscos reais e possíveis». (Paulo, 35 anos)

Uma minoria dos/as entrevistados/as referiu possíveis riscos relacionados com a qualidade e o processamento e conservação da amostra:

«Pode haver alguma perda de qualidade das células com a criopreservação obviamente. E também (...) o facto de ser privada acaba por também nos dar menos certeza, porque não é tão bem controlado não é? (...)». (Cristiana, 43 anos)

CONCLUSÃO

Neste capítulo pretendeu-se explorar os motivos presentes na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical junto de casais que utilizaram bancos públicos ou privados em Portugal. Aprofundaram-se os sentidos atribuídos à doação e preservação deste tipo de material biológico (sangue do cordão umbilical) enquanto reveladores de diferenças de género. Exploraram-se as dificuldades no acesso a informação, os condicionalismos económicos e preocupações relacionadas com a utilização do material biológico. Por fim, identificaram-se as perceções que são dirigidas aos bancos públicos e privados de criopreservação, compreendendo em que medida podem ou não ter repercussões nas representações dos cidadãos sobre os seus «direitos e deveres» em relação à criopreservação. Todos estes aspetos remetem para configurações de biocidadania pela qual se constroem atribuições de sentido à ciência e tecnologia e se perspetivam expectativas em relação ao futuro dos/as filhos/as e da família que pode ser marcado pela biomedicina e concretamente pela criopreservação de cordão umbilical. Este estudo exploratório revela ainda os obstáculos ao exercício pleno de cidadania revelados, por exemplo, pelas dificuldades em localizar e conferir sentido à escassa informação disponibilizada, factor este acrescido pelas dúvidas que assaltam os casais no momento de optar entre o setor público e privado e entre as várias empresas privadas a oferecer serviços nesta área.

O conceito de biocidadania compreende a responsabilidade social. Esta assenta, para além da ajuda entre indivíduos não relacionados, no avanço científico, onde se tem assistido à formação de coletivos que possuem características biomédicas semelhantes que se têm intercetado na ciência, na economia e na sociedade civil com o objetivo de unir forças visando a promoção de investigações sobre as doenças que os afetam ou podem vir a afetar,

tornando-se agentes ativos de pesquisa, uma vez que conseguem influenciar as agendas de pesquisa com o seu envolvimento ativo (Brekke & Sirnes, 2011).

No que diz respeito à criopreservação, um dos pontos principais incide, maioritariamente, na informação e na sua qualidade. O primeiro banco de criopreservação surgiu em 2003 no setor privado, porém só com a abertura do banco público, em 2009, foi elaborada a primeira lei sobre bancos de criopreservação em Portugal, verificando-se uma lacuna de seis anos com bancos de criopreservação a funcionar sem legislação que incidisse neste setor específico do material biológico. Assim, a informação que tem sido difundida carece de alguma credibilidade e rigor científico, sendo que grande parte desta encontra-se disponibilizada na internet, nomeadamente, em *blogs*, fóruns e em *sites* de empresas privadas.

No entanto, a pouca informação disponibilizada por órgãos públicos direcionados para a criopreservação também tende a ser tendenciosa no sentido em que se foca criteriosamente na crítica ao setor privado. Desta forma, para tentar erradicar a divulgação de informações parciais, tanto da parte do setor privado, como do setor público, será necessário que a Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST) disponibilize informações claras e neutras, que se cinjam à explanação do que é a criopreservação, quais os tratamentos atuais que existem, quais os ensaios clínicos que se encontram a decorrer e, por último, explicar sucintamente, sem juízos morais, as diferenças entre os dois tipos de bancos e quais as suas finalidades, para que os casais que pretendam criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical dos seus filhos tomem uma decisão informada e consciente sem se sentirem recriminados pelas suas opções.

A informação na internet nem sempre se encontra acessível a toda a população e exige um conhecimento prévio da existência da criopreservação. Nesta linha, podem existir casais que não tenham criopreservado por desconhecimento desta tecnologia. Para colmatar esta deficiência no acesso à informação pode pensar-se na criação de publicidades institucionais que visem dar a conhecer a criopreservação, não só aos casais, mas também ao cidadão comum.

Existem, no entanto, questões relacionadas com as perspetivas dos casais relativamente à criopreservação que necessitam de atenção em investigações futuras relacionadas com esta temática. Neste seguimento, seria necessário realizar estudos que tenham por objetivo compreender se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar, sendo que neste trabalho se verificou que na maioria dos casais foi a mulher que teve a respetiva iniciativa.

Realçam-se as dificuldades sentidas pelos casais quando decidem criopreservar o sangue do cordão umbilical. Neste estudo foram apontados os recursos económicos e a escassez de informação como principais obstáculos, em particular para a escolha da entidade de criopreservação. Ou seja, por exemplo, a maioria dos/as entrevistados/as indicou que a situação económica, mais do que pesar na tomada de decisão de criopreservar, sobretudo influenciou a escolha entre o recurso ao banco público ou ao banco privado, e a seleção junto das várias opções entre empresas privadas. Deve notar-se também que

os riscos apontados à tecnologia de criopreservação pautam-se por questões relacionadas com a solidez financeira das empresas privadas, com o processamento da amostra criopreservada e, por fim, com questões que remetem para o uso impróprio das amostras em investigações genéticas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Helena Machado e Rafaela Granja pelos comentários e sugestões a versões preliminares deste capítulo. Agradeço também o apoio parcial do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: Relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDERSON, B. (1991). *Imagined communities. Reflections on the origin and spread of nationalism*. London and New York: Verso.
- BALLEN, K. K., BARKER J. N., STEWART, S. K., GREENE, M. F., LANE, T. A., & AMERICAN SOCIETY OF BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION (2008). Collection and preservation of cord blood for personal use. *Biology of Blood and Marrow Transplant*, 14(3), 356-364. doi: 10.1016/j.bbmt.2007.11.005
- BREKKE, A., & SIRNES, T. (2011). Biosociality, biocitizenship and the new regime of hope and despair: Interpreting «Portraits of Hope» and the «Mehmet Case». *New Genetics and Society*, 30(4), 347-374. doi:10.1080/14636778.2011.592012
- BROWN, N., & KRAFT, A. (2006). Blood ties: Banking the stem cell promise. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3-4), 313-327. doi: 10.1080/09537320600777044
- BUSBY, H. (2010). The meanings of consent to the donation of cord blood stem cells: Perspectives from an interview-based study of a public cord blood bank in England. *Clinical Ethics*, 5(1), 22-27. doi: 10.1258/ce.2009.009028
- DUARTE, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, 24, 213-225. doi:10.5380/educar.v0i24.2216
- FABRÍCIO, A. (2012). *Células estaminais do sangue do cordão umbilical: O Farmacêutica informa*. Tese de Mestrado em Farmacologia Aplicada, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- PRETINI, C. (2010). Umbilical cord blood collection, storage and use: Ethical issues. *Blood Transfusion*, 8(3), 139-148. doi: 10.2450/2010.0152-09
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SEQUEIROS, J., & NEVES, M. (2012). *Relatório sobre os bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as

Ciências da Vida. Disponível em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1356002786_RelatorioFinal-Parecer67- SCU.pdf.

SHIN, S., YOON, J. H., LEE, H. R., KIM, B. J., & ROH, E. Y. (2011). Perspectives of potential donors on cord blood and cord blood cryopreservation: A survey of highly educated, pregnant Korean women receiving active prenatal care. *Transfusion*, 51(2), 277-283. doi: 10.1111/j.1537-2995.2010.02866.x

SILVA, C. (2011). *Sangue do cordão umbilical: Importância clínico-laboratorial*. Tese de Mestrado em Microbiologia, Aveiro, Universidade de Aveiro.

TITMUSS, R. (1970). *The gift relationship: From human blood to social policy*. New York, NY: The New Press

VENTURA, C. (2011). *Biobancos e investigação genética: Orientações éticas*. Tese de Mestrado em Bioética, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.

WALDBY, C. (2006). Umbilical cord blood: From social gift to venture capital. *BioSocieties*, 1(1), 55-70. doi:10.1017/S1745855205050088